



*MEMORIA ACTIVIDADES 2013*

---

## **ASEM ARAGÓN**

Paseo M<sup>a</sup> Agustín 26, local • 50004 Zaragoza

Tel: 976 28 22 42 / 617 48 39 75

CIF G99014987

[www.aseमारagon.com](http://www.aseमारagon.com)

[asem@aseमारagon.com](mailto:asem@aseमारagon.com)

## **INDICE DE CONTENIDOS**

	<b>pág</b>
<b>1. Saludo de la Presidenta</b>	<b>4</b>
<b>2. Presentación ASEM ARAGON</b>	<b>5</b>
<b>3. Estructura y Funcionamiento de ASEM ARAGON</b>	<b>7</b>
<b>4. Pertenencia a la FEDERACION ASEM</b>	<b>8</b>
<b>5. Pertenencia a COCEMFE ARAGON, FORO ARAGONÉS DE PACIENTES Y FEDER</b>	<b>10</b>
<b>6. Reuniones y distintos eventos en 2013</b>	<b>11</b>
<b>7. Programas de Soporte y Ayuda a los afectados</b>	
<b>Servicios de Atención desde ASEM ARAGON:</b>	<b>14</b>
✓ <b>Servicio de Información , Orientación y Asesoramiento</b>	<b>14</b>
✓ <b>Fisioterapia a niños y adultos con Enfermedades Neuromusculares</b>	<b>16</b>
✓ <b>Servicio de Promoción de la Autonomía Personal</b>	<b>17</b>
✓ <b>Servicio Vida Autónoma , Vida Independiente</b>	<b>17</b>
✓ <b>Taller de manualidades en ASEM ARAGON</b>	<b>17</b>
<b>8. Publicaciones. Visibilidad 2013</b>	<b>18</b>
<b>9. Financiaciones</b>	<b>20</b>
<b>10. ANEXO:</b>	<b>21</b>
<b>CRONOGRAMA ALGUNAS ACTIVIDADES DE ASEM ARAGON 2013</b>	

## SALUDA



Queridas familias y colaboradores de ASEM ARAGÓN;

Acaba de terminar el 2013, un año para nosotros que ha sido de satisfacción por la Declaración de El Año Nacional de las Enfermedades Raras entre las que se encuentran nuestras enfermedades. Hemos conseguido tener un buen dialogo con la Administración y avanzar en algunas de nuestras viejas reivindicaciones. Ha sido un año en el que se ha hablado mucho de nuestras patologías, de nuestras necesidades y por tanto, de nuestros afectados. Este año todavía no ha terminado, ya que estamos trabajando aún en muchas cosas pendientes, como en la celebración de otra de nuestras grandes reivindicaciones, un Telemaratón en televisión para la obtención de fondos para la investigación.

No se ha andado todo el camino, pero si un poquito de este, y por tanto estamos satisfechos del trabajo hecho. Son malos tiempos para todos, la economía pese a que estamos escuchando que parece que mejora, no es así en muchas de las familias de nuestro colectivo, pero seguiremos trabajando por ayudaros un poquito mas en el día a día, no sólo para poder asesoraros en vuestras dudas y consultas cotidianas, sino para mantener nuestros servicios actuales que tanto sabemos que apreciáis.

Queremos volver a encontrarnos en primavera, un tiempo para disfrutar y compartir experiencias, sentimientos, y lo mejor, una buena compañía. Estamos organizando eventos al igual que el año pasado para sufragar los gastos de la rehabilitación y mantenimiento de la entidad, que aunque cada año nos cuesta mas esfuerzo, no cesamos en el empeño de la continuidad de la misma, y para ello os necesitamos a todos.

No olvidéis que ASEM ARAGON somos todos y cada uno de los que la componemos y que dentro de nuestras capacidades individuales, hemos de aportar nuestro granito de arena para que nuestra entidad no se pierda.

Os envío un afectuoso saludo

Cristina Fuster Checa  
Presidenta ASEM ARAGÓN

## 2. PRESENTACIÓN ASEM ARAGÓN

**ASEM ARAGÓN** (Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares) es una asociación sin ánimo de lucro. Está formada por afectados, familiares y personas que colaboran de una forma desinteresada.

### Comienzos de la entidad

**ASEM ARAGÓN** comenzó siendo un grupo de ayuda mutua. Después de dos años de trabajo se vio la necesidad de crear una asociación autonómica (año 2004) que reuniera a las personas afectadas, familiares, profesionales y voluntarios preocupados por la situación de los enfermos, por el desconocimiento y la falta de concienciación pública sobre las enfermedades neuromusculares (ENM)

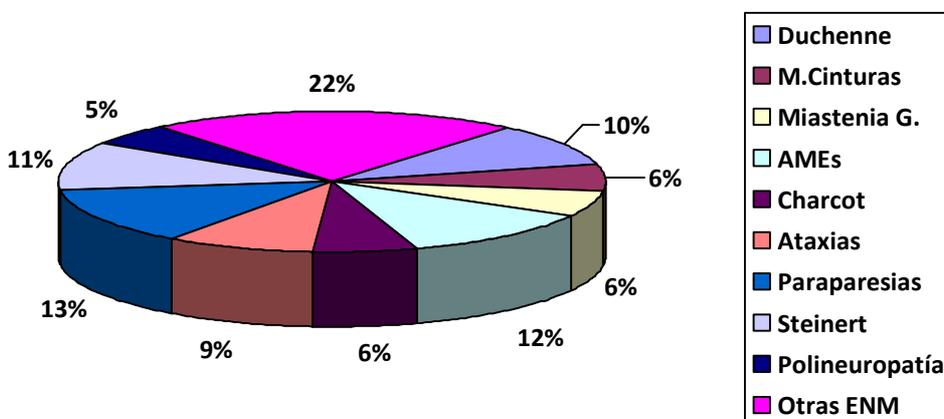
### ¿Qué son las Enfermedades Neuromusculares (ENM)?

Son un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas, de naturaleza progresiva, normalmente hereditarias. Lo que caracteriza a todas ellas es la pérdida progresiva de fuerza. Puede aparecer en el nacimiento o aparecer lentamente en una edad más avanzada.

Las ENM están catalogadas como enfermedades raras o enfermedades de baja prevalencia ya que afectan a un porcentaje pequeño de la población.

En la actualidad no hay tratamientos definitivos ni tienen cura, pero se está trabajando en la investigación y en los posibles tratamientos.

En el *siguiente gráfico* mostramos la diversidad de enfermedades neuromusculares que tratamos en la asociación. Las principales aparecen desglosadas según enfermedad neuromuscular: Duchenne, Miopatía Cinturas, Charcot Marie Tooth, Steinert, etc. Tenemos censados en la entidad 100 personas afectadas por una enfermedad neuromuscular. El grupo más numeroso corresponde a un 22% en el apartado denominado otras ENM. Es el grupo más amplio y diverso ya que al existir más de 150 patologías enfermedades neuromusculares encontramos un censo muy diverso según patologías como: Síndrome persona rígida, Becker etc en el que nos encontramos con sólo una persona asociada con este diagnóstico en ASEM ARAGON.



---

### **Misión**

ASEM Aragón junto a todas las delegaciones pertenecientes a Federación ASEM (21 en total) tienen como misión promover los derechos de las personas afectadas por una ENM y familias, además de las condiciones sociales y servicios necesarios para la mejora de la calidad de vida.

---

### **Visión**

- ✓ Fomentar, impulsar y fundamentar el desarrollo de proyectos coordinados de investigación Básica y Biomédica, clínica social y terapéutica sobre las ENM.
- ✓ Potenciar y ayudar a la creación de centros de referencia para coordinar la información necesaria para los afectados: epidemiología, causas, tratamientos, expertos, investigadores.
- ✓ Fomentar y conseguir la plena integración de los afectados por ENM.
- ✓ Todos tengamos las mismas oportunidades de vivir, independientemente del hecho de padecer una ENM.
- ✓ Todos los afectados, como reales expertos, tengan derecho a participar en la mejora de sus problemas y necesidades y a que se reconozcan las dificultades añadidas a la propia discapacidad de las ENM en sus aspectos médicos, sociales, sanitarios y científicos.
- ✓ Un mejor acceso al diagnóstico, a la atención multidisciplinar médica y social adaptada a las necesidades reales de los pacientes con ENM.

---

### **Objetivo:**

Su **objetivo general** es conseguir el mayor bienestar posible de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular.

---

### **¿Cómo lo conseguiremos?**

**Promocionando** el asociacionismo de afectados neuromusculares.

**Sensibilizando** a la opinión pública y a la administración de las dificultades de curación, tratamiento y prevención de estas enfermedades.

**Facilitando** información sobre estas enfermedades a los pacientes y a sus familiares con la finalidad de conseguir el mejor conocimiento e implicación de los mismos.

**Potenciando** los canales de información y sistemas de ayuda paralelos asociados, para conseguir la integración en los distintos ámbitos de enseñanza, de formación profesional, de trabajo y social de los afectados y de sus familiares.

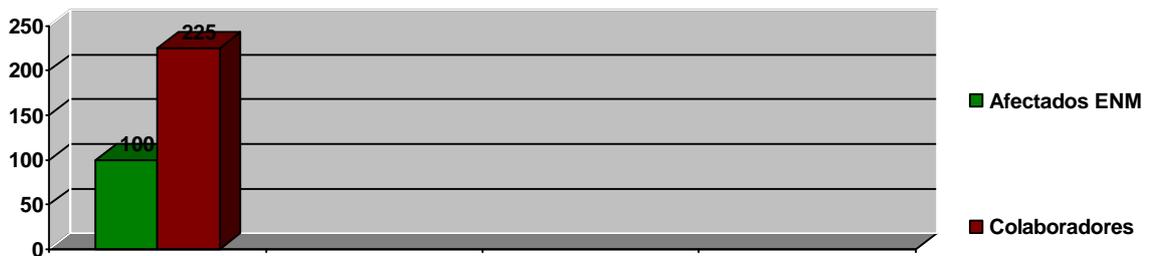
**Estimulando** la investigación clínica para poder conseguir posibles mejoras terapéuticas y rehabilitadoras.

**Favoreciendo** los cambios de actitud social con la finalidad de facilitar una mejor calidad de vida de los afectados y de sus familiares.

**Promoviendo** la prestación de servicios para jóvenes, favoreciendo el interés por las actividades deportivas.

### ASEM ARAGÓN en afectados y colaboradores

En la actualidad (cierre del ejercicio 2013) se encuentran en ASEM ARAGÓN 325 personas entre afectados, familiares y colaboradores.



### 3. ESTRUCTURA Y FUNCIONAMIENTO



#### JUNTA DIRECTIVA ASEM ARAGÓN

**Presidenta:** Sra. Cristina Fuster  
**Vicepresidente:** Sr. Domingo Salesa  
**Secretaria:** Sra. Inmaculada Yruela  
**Tesorero:** Sr. Ángel Calleja  
**Vocales:** Sra. Rosa Rodríguez

#### EQUIPO TÉCNICO

**Trabajadoras sociales:** Virginia Lahuerta y Yolanda López  
**Fisioterapia:** María García  
**Terapeuta Ocupacional:** Matilde Pérez  
**Asistentes personales**

**Observaciones:** Todo el equipo técnico ha estado presente durante el año 2013 pero no de forma continuada ya que la duración del contrato laboral va asociado a la cantidad subvencionada.

## ASEM ARAGÓN ES MIEMBRO DE :



### 4. PERTENENCIA A LA FEDERACIÓN ASEM

**ASEM ARAGÓN** pertenece a la Federación ASEM (*Federación Española de Enfermedades Neuromusculares*).

La **Federación ASEM** es una organización sin ánimo de lucro que agrupa a las asociaciones de personas afectadas por enfermedades neuromusculares para promocionar todo tipo de acciones y actividades -de divulgación, investigación, sensibilización e información- destinadas a mejorar la calidad de vida, integración y desarrollo de los afectados/as.

Es una organización sin ánimo de lucro que se creó en el 2003, continuidad del trabajo desarrollado por la Asociación Española contra las Enfermedades Neuromusculares de forma ininterrumpida desde 1983.



En la actualidad consta de 21 asociaciones con más de 8.000 socios, representando a las más de 60.000 personas afectadas en toda España.

La filosofía de trabajo de la Federación ASEM se basa en la participación y unión de los esfuerzos de todas las entidades miembro.

En el marco del **Año Español de las Enfermedades Raras**, desde **Federación ASEM** (**ASEM ARAGÓN** entidad miembro participó activamente) se han llevado a cabo distintos eventos señalamos los más destacados:

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Fundación Isabel Gemio y la **Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM)** presentaron a la Princesa de Asturias sus prioridades y actividades previstas para el año 2013.



Bajo el lema “**Avanzando juntos**” el XXIX Congreso Nacional sobre Enfermedades Neuromusculares se celebró los días 8 y 9 de noviembre en Oviedo y reunió a más de 250 personas entre profesionales de la salud, investigadores, pacientes y familias afectadas de toda España.



**Desde noviembre de 2013 y hasta el 28 de febrero de 2014**, se pone en marcha este movimiento que recorrerá las “**ciudades solidarias**” de España con diferentes actos solidarios, informativos, congresos etc para conmemorar el Año Español de las enfermedades Raras.

### **Zaragoza será una de las ciudades solidarias**



Se ha hecho hincapié en la **especificidad de evaluación de las enfermedades neuromusculares y la unificación de criterios en la valoración de la discapacidad en las diferentes comunidades autónomas**. Representantes de la Federación ASEM (Antonio Álvarez y Cristina Fuster) trasladaron a César Antón Beltrán, Director General del IMSERSO, las diferentes necesidades y problemas que se encuentra este colectivo y sus familias.

### **Todos y cada uno de nosotros somos parte del movimiento ASEM**

Continuando en la colaboración de **ASEM ARAGÓN con Federación ASEM** en este ejercicio 2013, **mostramos los servicios donde somos beneficiarios al ser miembros de Federación ASEM**

- **Vida Autónoma, Vida Independiente-VAVI**. Un año más, este proyecto es financiado a través de la subvención 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad y Política Social. La misión es fomentar la autonomía e independencia entre las personas con una enfermedad neuromuscular a través del apoyo de un asistente personal.

**ASEM ARAGÓN** se pudo beneficiar de este servicio de Federación ASEM prestando aproximadamente **757** horas de asistencia personal anual.

- **Proyecto de rehabilitación para menores con Enfermedades Neuromusculares.** Este proyecto funciona bajo el sistema copago. La Federación ASEM sufraga una parte del coste de la fisioterapia y la familia se hace cargo de otra. Es posible gracias a la financiación de **FENIN** (*Federación Española de Empresas Tecnología Sanitaria*) y la **Fundación Inocente, Inocente**.

**ASEM ARAGÓN** durante el año 2013 es beneficiaria de este servicio, 5 niñ@s han podido recibir una fisioterapia continuada tanto domiciliaria como ambulatoria y así contribuir en la mejora de la calidad de vida.



niñas y niños afectados por una enfermedad neuromuscular.

✓ **Semana de Respiro Familiar. "Colonias de ASEM 2013"**

Es un proyecto desarrollado por la Federación ASEM desde hace más de 10 años, en el que se organizan anualmente colonias de verano para

**5. PERTENENCIA A COCEMFE ARAGÓN (Confederación Coordinadora de Entidades para la Defensa de las Personas con Discapacidad), FORO ARAGONÉS DE PACIENTES Y FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)**

**ASEM ARAGÓN** pertenece a **COCEMFE Zaragoza**, plataforma representativa de la discapacidad Física y colabora activamente en las distintas actividades y comisiones de trabajo que organizan. Estamos presentes en Comisiones de trabajo en el área de mujer, educación y Servicios Sociales.

**Foro Aragonés de pacientes**

Desde esta plataforma independiente se plantean y se aportan sugerencias, propuestas de reforma legal en las distintas áreas que nos competen como colectivo como es el sistema copago entre otros.

Se interviene en la defensa de los derechos de los pacientes y de las personas con discapacidad de Aragón, la promoción de su salud y la mejora de sus condiciones sociales.



El Gobierno de Aragón y la Plataformas representativas de las Personas con Discapacidad firmaron un acuerdo para garantizar la optimización y la sostenibilidad de las entidades sociales y de sus actividades. A través de este acuerdo, ambas partes se comprometen a mantener el proceso de negociación en el seno de las mesas de la discapacidad sobre asuntos referentes al empleo, centros asistenciales, subvenciones, supresión de barreras arquitectónicas, educación y sanidad.

Seguimos colaborando estrechamente con **FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)** con el fin de continuar en la lucha en que las enfermedades neuromusculares sean mejor conocidas y para que se fomente la investigación. Participamos y colaboramos con esta Federación en la medida de lo posible en las distintas actividades que llevan a cabo y para resaltar que dentro de las Enfermedades Raras o minoritarias se encuentran las enfermedades neuromusculares siendo las más numerosas con 150 patologías.

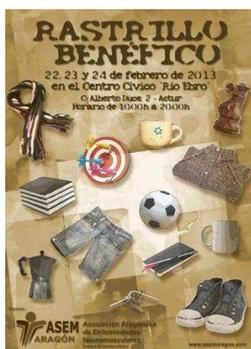
## 6. REUNIONES Y DISTINTOS EVENTOS EN 2013

**ASEM ARAGÓN** participa en distintas reuniones, eventos y colabora en jornadas que se convocan para aproximar la realidad de nuestro colectivo a la Administración Pública, Obras Sociales y entidades afines así como a la ciudadanía en general.

Destacamos algunos de ellos realizados durante el ejercicio 2013:

### FEBRERO 2013

Firma convenio con **Ibercaja** a través de la 8ª Convocatoria de ayudas para proyectos sociales.



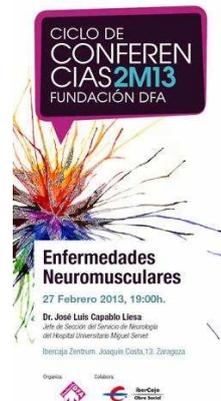
Con objeto de recaudar fondos para dar continuidad a sus proyectos y seguir prestando servicios básicos a sus socios, ASEM ARAGON organizó el segundo **rastrillo benéfico** que se celebró los días **22, 23 y 24 de febrero** en el Centro Cívico Río Ebro de Zaragoza.

Productos de primera mano donados por diferentes empresas colaboradoras y socios (juguetes, ropa, objetos de menaje y decoración etc) así como de segunda mano en perfecto estado, desbordaron los stands del mercadillo solidario con las enfermedades neuromusculares.



Facilitamos información a nuestros asociados de ASEM ARAGON con motivo de esta Conferencia organizada por la Fundación DFA.

El 27 de febrero en Ibercaja Zentrum (calle Joaquín Costa, 13. Zaragoza). **Las Enfermedades Neuromusculares y la discapacidad.** El doctor José Luis Capablo, jefe de sección de Neurología del Hospital Universitario Miguel Servet, fue el encargado de explicar a los asistentes qué son las Enfermedades Neuromusculares y cómo afectan a las personas que las padecen.



### **MARZO 2013**



**Charla sobre Fisioterapia y Terapia Ocupacional en Enfermedades Neuromusculares.** El 23 de marzo a las 10:30h en el Centro Cívico “Río Ebro” de Zaragoza se celebró la Charla “Fisioterapia versus Terapia Ocupacional

en Neurología” a cargo de profesionales del **Centro de Fisioterapia el Carmen**. Esta charla tuvo como objetivo transmitir los beneficios de la Fisioterapia y Terapia Ocupacional en los pacientes con Enfermedades Neuromusculares. Para ello se hablaron de diferentes metodologías de tratamiento como son, entre otras, la Terapia Acuática (ConceptoHalliwick).

### **MARZO 2013**

Curso Enfermedades Raras en la Universidad de San Jorge “**Vivir las Enfermedades Raras**” con asistencia de un miembro de ASEM ARAGON como testimonio.



### **MAYO 2013**

En tu declaración de la renta marca “**Fines Sociales**”



**Realizamos un vídeo común campaña Solidaria, a través de Cocemfe Aragón**

**ASEM Aragón**

<http://www.youtube.com/watch?v=NoMJ544NPzc>

## JUNIO 2013



### Andada Popular "Las Ranillas"

La actividad consistió en andar 7 kilómetros alrededor del Parque del Agua. Además contamos con grupos musicales para amenizar y sorteo regalos. Parte de los beneficios obtenidos fueron destinados a ASEM ARAGÓN.

### II Jornada Formativa sobre las Enfermedades Neuromusculares.

IBERCAJA. PATIO DE LA INFANTA (C/ San Ignacio de Loyola 16), Zaragoza. Salón Rioja.



### III Encuentro familias y afectados de ASEM ARAGÓN

Se programó una excursión a Borja para miembros de ASEM ARAGÓN. Visitamos la bodega Borsao. También se incluyó una visita al Santuario de la Misericordia, conocimos el famoso "Ecce Homo".

## SEPTIEMBRE 2013



**Desfile Modalena.** En el Centro de Historia de Zaragoza tuvieron lugar las últimas tendencias del diseño y la moda independiente.

Varios afectados por Enfermedades Neuromusculares se animaron a ejercer de modelos pasando la **colección de Mañumio**.

**CREATIVE WEEKEND 2013.** ASEM ARAGON participó con un stand con las distintas manualidades que realizan durante los talleres de los sábados.



## **NOVIEMBRE 2013**

### **II Concierto Benéfico a favor de ASEM ARAGÓN.**



Con motivo de la Celebración del **15 de Noviembre, Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares** el **Centro de Estudios Musicales Manuel de Falla**, realizó un concierto, cuyos beneficios fueron destinados a ASEM ARAGÓN.



## **DICIEMBRE 2013**

**I Rastrillo Benéfico Navideño.** Se realizó durante los días 13, 14, y 15 de Diciembre de 2013, en el Centro Cívico Río Ebro, Edificio José MARTI, en la Calle Alberto Duce 2, (Barrio del Actur, junto a puerta lateral Centro Comercial Gran Casa), en horario ininterrumpido de 10h a 20h ,**con el fin de conseguir financiación para los servicios de ASEM ARAGON**

## **7. PROGRAMAS DE SOPORTE Y AYUDA A LOS AFECTADOS. SERVICIOS DE ATENCION DESDE ASEM ARAGÓN**

### **➤ Servicio de información, Orientación y Asesoramiento en ASEM ARAGÓN**



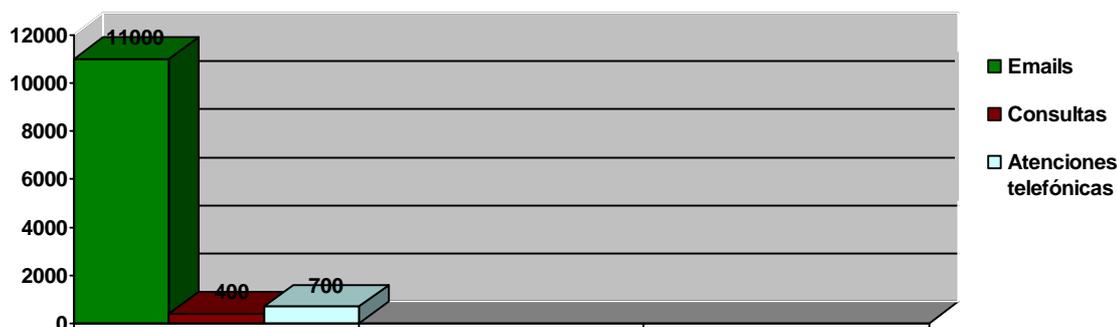
Este servicio desarrollado en su conjunto por las trabajadoras sociales de ASEM ARAGON supone un conjunto de actuaciones dirigidas a dar a conocer a los ciudadanos que padecen una enfermedad neuromuscular sus derechos, los recursos existentes, los procedimientos a seguir y las alternativas disponibles ante una necesidad social determinada. Este servicio se centra en:

- Ofrecer y facilitar el primer contacto de la población (individuos, familias y grupos ) con los servicios sociales
- Analizar cada consulta de forma individualizada, estudiando la situación y realizando una valoración del caso, con el fin de identificar la solución más adecuada.
- Proporcionar determinadas atenciones sociales, si así lo requiere la situación.
- Canalizamos y derivamos casos que sean concretamente enfermedades neuromusculares a través de una herramienta de trabajo online utilizando Google Groups de Federación Asem.
- Atención a otras patologías que no son enfermedades neuromusculares.
- Responsables de Captación de fondos/Fundraising
- Recursos Humanos. Atención a los Currículum Vitae recibidos,realización de entrevistas para los distintos puestos, seguimientos actividades desarrolladas etc.

Estos puntos se enlazan con la coordinación por parte de las trabajadoras sociales de los distintos servicios que se ofrecen a través de ASEM ARAGON (Vida Autónoma, Vida Independiente -VAVI, fisioterapia infantil, terapia psicológica) así como las distintas gestiones con la Administración Pública, alegaciones anteproyectos, presentación de proyectos para la financiación de ASEM ARAGON, así como las actividades generales de la entidad, envío de cartas a los pacientes y familiares, tareas de divulgación, puesta en marcha de los servicios realizando entrevistas para los distintos puestos-*área de Recursos Humanos*-actualización de la página web de ASEM ARAGON etc.

El *objetivo fundamental de este servicio* es atender a los afectados por una ENM (enfermedad neuromuscular) y sus familias. Se buscan soluciones y/o alternativas a sus carencias. Se realizan atenciones bien de forma presencial, por teléfono y vía email. Derivamos casos dependiendo de la demanda que se presenten a los servicios que prestamos en la propia entidad (psicología, asistencia personal) así como a otras asociaciones y/o Administración Pública.

### Datos programa social 2013:



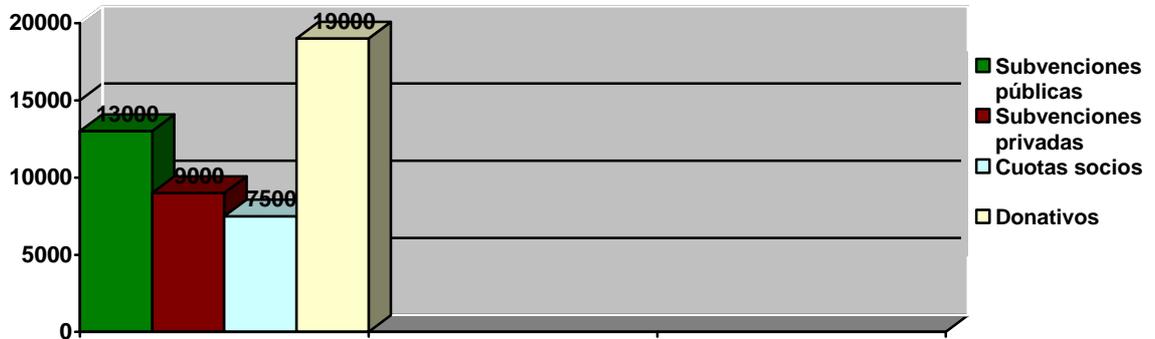
Destacamos la gestión realizada a través del correo electrónico. Desde enero del 2013 hasta la finalización de este ejercicio diciembre 2013 se han alcanzado la cantidad de **11.000 emails recibidos y atendidos**, por lo que se ha incrementado respecto al año anterior. La temática de estos emails es muy variada, seguimientos de servicios realizados desde ASEM ARAGON como la propia gestión diaria de comunicación interna con la Junta Directiva, como la comunicación diaria con el grupo de profesionales pertenecientes a las distintas delegaciones de Federación ASEM, Cocemfe Aragón , FEDER etc.

Respecto a las llamadas realizadas y atendidas en relación a los pacientes y distintos proyectos que gestionamos ascienden a más de **700 llamadas anuales**.

A lo largo de este año se han realizado de forma telefónica, presencial y telemática más de **400 consultas de pacientes y familiares**.

Las demandas más frecuentes de los ciudadanos son sanitarias: centradas en información de la enfermedad, contacto con otros afectados, especialistas y centros de referencia. Seguidas de consultas de servicios propios de la entidad (fisioterapia, servicio de VAVI etc).

## Informe económico 2013:



En este gráfico mostramos los ingresos obtenidos en el ejercicio 2013 para continuar en el desarrollo de los distintos servicios de la entidad ASEM ARAGÓN. Podemos observar que el incremento es muy superior en concepto de donativos y esto es debido a otras vías de financiación privada como son recaudaciones a través de eventos benéficos: Rastrillos y conciertos.

No obstante haciendo balance respecto el ejercicio anterior, en su conjunto ha sido positiva debido también al enorme esfuerzo que se realiza para la consecución de nuestros objetivos y búsqueda constante de nuevas vías para financiarnos.

### ➤ **Fisioterapia a nin@s y adultos con Enfermedades Neuromusculares**

Una de las demandas más evidentes dentro de nuestra asociación es la **rehabilitación**, puesto que dentro de la sanidad pública y servicios sociales no se cubre la necesidad de estos pacientes, sobretodo cuando hablamos de niñ@s aunque no exista tratamiento, siempre se puede hacer algo para mejorar el estado del paciente (fisioterapia, corrección de posturas corporales, gimnasia respiratoria etc)



Se hace imprescindible que ASEM ARAGÓN sea la puerta de entrada para este colectivo en la Comunidad Autónoma y que intervenga complementando y apoyando los recursos sociosanitarios ya existentes.

Recordamos que con este servicio se interviene desde el **área de fisioterapia a domicilio** para mejorar y contribuir para mejorar el estado físico del afectado/a retrasando el progreso de la enfermedad.

Este servicio ha tenido una duración de **7 meses**. Durante este periodo han sido **31 personas atendidas**.

El tratamiento se ha llevado a cabo en el domicilio de los pacientes. El tiempo por sesión ha sido de 50 minutos y se han *realizado un total de 615 sesiones*.

También contamos con un **sistema copago en la fisioterapia** para aquellos pacientes que por motivos justificados no se pueden adherir al programa de fisioterapia a domicilio. De esta modalidad de han beneficiado 9 pacientes

### ➤ Servicio de Promoción de la Autonomía Personal para personas afectadas por una enfermedad neuromuscular

El objetivo es ofrecer una intervención directa, personalizada y flexible de asesoramiento y atención para promover la autonomía personal de las personas afectadas por una ENM. La actuación se desarrolla principalmente sobre el contexto físico y social de la persona, volviéndolo facilitador y adaptándolo a las propias capacidades funcionales y necesidades de la persona. El desarrollo del proyecto en la entidad ASEM se realizó a través de una terapeuta ocupacional contratada durante 6 meses por 10 horas semanales.

Comienzo del servicio en **ASEM ARAGÓN**: 17 de septiembre de 2012

Finalización del servicio: 17 de marzo de 2013

Número de usuarios : 10 (2 niños y 8 adultos)

Número de sesiones desde el comienzo hasta la finalización: 117 sesiones a domicilio.

### ➤ Servicio Vida Autónoma, Vida Independiente ( VAVI )

En todo momento desde el inicio del programa (ya en enero 2008) se ha promovido y facilitado la autonomía y la independencia de las personas afectadas con una enfermedad neuromuscular a través del apoyo de un asistente personal. Por otro lado se ha pretendido ofrecer a las familias un “respiro”. Así la actividad familiar puede retomar sus relaciones interpersonales entre otros miembros de la familia para la mejora de la calidad también de éstos.



Resaltamos algunos **datos** realizados en este ejercicio:

Durante el año 2013 se ha mantenido el servicio VAVI (Vida Autónoma, Vida Independiente) a través de la **Federación ASEM** (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares) dando cobertura a varios pacientes de ASEM ARAGÓN como en años anteriores. Concretamente en esta ocasión se han facilitado aproximadamente **757** horas asistenciales anuales destinadas a **7 usuarios** con enfermedades neuromusculares.

A través de ASEM ARAGÓN con financiación de Obra Social Ibercaja se facilitaron más de **220 horas anuales** para la misma finalidad, por tanto ascienden a **más de 970 de asistencia en todo el año 2013**.

### ➤ Taller de manualidades en ASEM ARAGÓN



Cada sábado tiene lugar un taller de manualidades en el *Centro Cívico* Río Ebro de Zaragoza, donde más de 10 voluntarias participan en la elaboración de distintos productos artesanales con el fin de conseguir otras vías de financiación para la continuidad de los servicios y/o actividades de la entidad ASEM ARAGON.

## 8. PUBLICACIONES - VISIBILIDAD AÑO 2013

Dentro de los objetivos de ASEM ARAGÓN se encuentra dar difusión y/o divulgar las actividades que realizamos como entidad como hemos comentado anteriormente, pero en ocasiones las actividades que se realizan en la entidad ASEM ARAGÓN van acompañadas de distintas publicaciones en prensa, radio y televisión informando de las distintas enfermedades neuromusculares y mostrarlas a la sociedad en general.

Mostramos algunas reseñas en distintos **medios de comunicación**:



### Prensa

**Heraldo de Aragón "Espacio Sin Barreras" 22 de febrero de 2013**

Artículo con motivo de la celebración del Día Internacional de las Enfermedades Raras.

*"Los afectados por una enfermedad rara demandan más investigación y ayudas"*



**Heraldo de Aragón "Espacio Sin Barreras" 15 de noviembre de 2013**

Artículo con motivo del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares.

*"Más investigación y apoyo para las enfermedades neuromusculares"*

### Radio

**Mayo 2013**

**Las enfermedades neuromusculares con ASEM Aragón**

<http://www.aragonradio2.com/podcast/emision/las-enfermedades-neuromusculares-con-asem-aragon/>

### Televisión

**Abril 2013**

**Programa Código de Familia de Aragón TV, testimonio de una familia de ASEM ARAGON**

<http://alacarta.aragontelevision.es//programas/codigo-de-familia/cap-6-09042013-2233>

Web: [www.asemaragon.com](http://www.asemaragon.com)



## ASEM en la RED

Durante el año 2013 hemos colgado y trabajado en unas 100 noticias de interés sobre eventos, jornadas, actividades etc. relacionadas con las distintas enfermedades neuromusculares. De esta manera trabajamos en la visibilidad y en la difusión de las Enfermedades Neuromusculares.



En la misma línea trabajamos con la actualidad tanto en facebook como otras redes sociales.



<http://www.youtube.com/watch?v=NoMJ544NPzc>

Campaña solidaria declaración de la renta "Fines Sociales"

**La Revista de ASEM.** Se edita cada semestre y se distribuye a nivel nacional entre todas las entidades miembro de Federación ASEM, así como a otras personas pertenecientes a entidades y organismos públicos. Dentro de la Revista podemos encontrar las distintas actividades que llevamos a cabo desde ASEM ARAGON.

**Revista ASEM nº70**



## 9. FINANCIADORES

Nuestros proyectos en 2013 se han llevado a cabo gracias a la colaboración de:

